

CANCRO DELLA TIROIDE: IL PUNTO DI VISTA DEL PAZIENTE

Responsabile Editoriale
Renato Cozzi

Di recente a Roma nella sede di Doxapharma è stata presentata la **ricerca commissionata dal Comitato Associazioni Pazienti Endocrini (CAPE)** su "Cancro della tiroide: il punto di vista del paziente, dalle esigenze cliniche al rispetto della qualità della vita". È la prima volta che le Associazioni dei Pazienti realizzano un lavoro d'indagine così ampio; l'ampiezza della casistica, il numero delle Istituzioni partecipanti, l'autorevolezza delle stesse e la diffusione su tutto il territorio nazionale danno un peso particolare al lavoro realizzato.

L'indagine nasce dall'**esigenza di sensibilizzare** medici e pazienti sulla possibilità di affrontare e curare il cancro della tiroide, avvalendosi delle migliori risorse diagnostico/terapeutiche disponibili, nel pieno rispetto e mantenimento della propria qualità di vita. Per questo motivo è stato chiesto a Doxapharma di implementare una ricerca di carattere quantitativo, che, coinvolgendo i centri di cura e i pazienti, consentisse **una fotografia affidabile della realtà italiana** con l'aiuto di un questionario validato a livello internazionale. È ovvio che il significato ultimo di quanto realizzato può non avere peso scientifico "*sensu stricto*", perché rappresenta quanto vissuto e raccontato dai pazienti ... ma è proprio questa la novità.

Sono stati invitati a partecipare i principali Centri Italiani di Riferimento per la Diagnosi e la Cura del Cancro della Tiroide: hanno aderito **23 Centri** (20 di Endocrinologia e 3 di Medicina Nucleare). Ai pazienti (maggioresi operati per cancro alla tiroide da almeno due anni) è stato somministrato un questionario cartaceo: l'obiettivo finale era quello di raccogliere l'esperienza dei pazienti, per ricostruire il loro percorso di diagnosi e cura riguardo al cancro alla tiroide, gli esami effettuati, i supporti e i trattamenti ricevuti, la qualità di vita percepita. Nel questionario erano presenti domande sulla malattia (motivo della prima visita e individuazione del problema, esami effettuati per ottenere la diagnosi, interventi chirurgici e complicanze, terapia radiometabolica con ¹³¹I, cura dei pazienti con metastasi, ...), ma anche sul vissuto del paziente (tempi di attesa per la visita specialistica, supporto e sostegno al momento della diagnosi, informazioni ricevute, tempi di ripresa, valutazione delle strutture sanitarie, ...).

Sono stati raccolti **555 questionari** che rappresentano una **fotografia non solo dell'aspetto medico ma anche delle sensazioni e dei bisogni dei pazienti**. Sono state anche analizzate le differenze tra le varie aree del Paese (Nord Est, Nord Ovest, Centro e Sud con Isole). **Il messaggio più importante**, molto chiaro per noi medici, **riguarda la necessità di maggiore supporto e informazioni**: dobbiamo avere **cura non solo del paziente ma anche e soprattutto della Persona e quindi non limitarci a porre diagnosi e realizzare terapie**.

Le Associazioni dei Pazienti sono giustamente orgogliose di quanto concretizzato. Le informazioni raccolte potranno essere d'aiuto per la programmazione del lavoro dei medici di ogni Centro, in quanto le criticità individuate dai pazienti sono informazioni fondamentali per migliorare e ottimizzare il lavoro di ogni giorno.

Le Associazioni di Pazienti Endocrinologici, pur se presenti nel Paese, non sono ancora molto numerose e si scontrano con difficoltà quotidiane. La richiesta di aiuto da parte dei cittadini è forte e c'è molto lavoro da fare per loro. **Supporto al paziente e informazione non possono essere affidati al dottor Google; le Associazioni svolgono e svolgeranno un ruolo molto importante a sostegno di pazienti e medici**. Il CAPE è una realtà associativa che, lontana da logiche rivendicative di parte, collabora con noi medici nella speranza e con l'obiettivo di migliorare l'offerta di salute.

L'ottimo lavoro pensato e commissionato dal CAPE trova oggi ospitalità sul sito dell'AME. Il coordinatore, ringraziando il CAPE per l'ottimo lavoro svolto, ritiene che l'esame dei risultati di questa inchiesta debba ricevere grande attenzione da parte degli endocrinologi, in particolare quelli che si occupano di cancro tiroideo.

In conclusione, l'analisi dei dati permette di affermare che **l'assistenza ai pazienti con tumore tiroideo nel nostro Paese è di buon livello ed è apprezzata dai pazienti**. Il confronto tra i dati riguardanti i pazienti di più recente diagnosi e quelli precedenti mostra una significativa **tendenza al miglioramento** di diagnosi, terapie, assistenza.

Per saperne di più

- CAPE: www.capeitalia.org/.
- Le diapositive riassuntive dell'inchiesta: [entra](#).



Marco Attard (mattard@libero.it)
AO Ospedali Riuniti Villa Sofia – Cervello, Palermo